



Universidad  
Zaragoza



TRABAJO FIN DE GRADO 2017

# APOYO PSICOSOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES ONCOLÓGICOS

---

PSYCHOSOCIAL SUPPORT IN PALLIATIVE CARE TO CANCER PATIENTS

AUTOR: Ángel Nicolás Aranda Alonso NIP: 652352  
TUTOR: Dr. Tirso Ventura Faci  
6º MEDICINA. UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

## Contenido

|  |    |
|--|----|
| RESUMEN .....  | 2  |
| INTRODUCCIÓN .....   | 4  |
| Contexto de los cuidados paliativos y la psico-oncología ..... | 4  |
| Dimensión del problema de los cuidados psico-sociales .....    | 5  |
| Justificación del trabajo.....                                 | 6  |
| MATERIAL Y MÉTODO .....  | 7  |
| RESULTADOS .....   | 8  |
| Evaluación integral .....                                      | 9  |
| Control síntomas .....   | 9  |
| Malestar emocional .....                                       | 11 |
| Cuidado espiritual/existencial.....                            | 13 |
| Intervención psicoterapéutica .....                            | 15 |
| Comunicación.....  | 17 |
| Cuestiones éticas.....   | 19 |
| Apoyo familiar .....   | 20 |
| Apoyo social .....   | 21 |
| DISCUSIÓN.....   | 23 |
| CONCLUSIONES .....   | 27 |
| BIBLIOGRAFÍA.....  | 28 |
| Revisión bibliográfica .....                                   | 28 |
| Otra bibliografía consultada.....                              | 31 |

## RESUMEN

El cáncer es una de las primeras causas de enfermedad y la segunda causa de mortalidad en el mundo. A pesar de los avances médicos, la prevalencia de cáncer va a seguir aumentando en los próximos años. Por ello, la asistencia de los pacientes oncológicos al final de la vida es una cuestión importante en la medicina actual. Los cuidados paliativos se han desarrollado desde los años 60 del pasado siglo, sin embargo aún hay que progresar en el apoyo psicológico y social de estos pacientes.

El propósito de este trabajo es recopilar los temas del apoyo psico-social que se analizan en la literatura.

Se realizó una revisión bibliográfica en la base de datos Medline/PubMed de las revisiones científicas publicadas en los últimos 10 años sobre apoyo psico-social a paciente oncológicos en cuidados paliativos. De las 220 publicaciones encontradas se incluyeron 36 que cumplían todos los criterios planteados.

Los resultados de la revisión mostraron que las necesidades de los pacientes terminales eran interpretadas de manera diferente por ellos, sus familiares o los profesionales de la salud. Los aspectos que más se relacionan con una buena calidad de vida son la capacidad de tomar decisiones, el control sintomático y el bienestar emocional y existencial. El papel de los médicos es cuidar y acompañar en este proceso para lo que la mejor herramienta es una buena comunicación médico-paciente que establezca una relación en la que se pueda ayudar al paciente en la toma de decisiones. La psicoterapia de apoyo y centrada en el sentido juega un papel importante para aliviar el estrés y facilitar el afrontamiento de la enfermedad y la muerte. Involucrar a la familia en el plan de cuidados mejora la calidad de vida del enfermo y la respuesta de duelo.

Es necesaria llevar la medicina basada en la evidencia a los cuidados paliativos así como aumentar la formación de los médicos en habilidades de comunicación e integrara los cuidados psico-sociales en la asistencia clínica habitual.

Palabras claves: cáncer, cuidados paliativos, psicoterapia, apoyo psico-social

## ABSTRACT

Cancer is one of the first illness' causes and the second mortality cause around the world. Despite medical improvement, cancer's prevalence will increase next years. Therefore, assistance of oncology patients at the end-of-life is an importance issue in medicine nowadays. Palliative care have been grown since 1960's, but psycho-social support must been improved yet.

The purpose of the paper is to compile issues about psycho-social support in literature.

Electronic databases Medline/PubMed was searched from the last 10 years looking for reviews about psycho-social support for oncology patients in palliative care. 220 papers were founded and 36 were included in the review because they meted the criteria.

Results show that needs at the end-of-life are understood differently by patients, families and doctors. Issues most important in quality of life are capacity in decisions making, symptoms control, emotional and spiritual well-being. Doctors' role is to care and share this time and their best tool is a good communication that allow a relationship between patient and doctor in order to help him to decisions making. Support and meaning-based psychotherapy are useful to relieve distress and allow to cope with illness and death. Involving family in care plan improve patient's quality of life and de grief.

It is necessary evidence-based medicine in palliative care, training in communication skills for doctors and incorporate psycho-social care into daily medical assistance.

Key words: cancer, palliative care, psychotherapy, psycho-social support

# INTRODUCCIÓN

## Contexto de los cuidados paliativos y la psico-oncología

Según la OMS, el cáncer es una de las primeras causas de enfermedad a nivel mundial, y la segunda causa de mortalidad. Y se prevé que la incidencia de cáncer siga aumentando en las próximas décadas<sup>56</sup>. En España, las últimas estadísticas disponibles son del año 2015: ese año se diagnosticaron 247771 casos nuevos y 106034 personas fallecieron a causa del cáncer, lo que supone 1 de cada 3 fallecidos varones y 1 de cada 5 mujeres, a pesar de que la mortalidad por tumores está disminuyendo en los últimos años. Además, debido a su elevada prevalencia, constituyen la tercera causa de ingreso hospitalario, después de las enfermedades cardiovasculares y respiratorias<sup>59</sup>.

La investigación y el avance de la tecnología en los últimos años ayudan a que tanto el diagnóstico como el tratamiento de los pacientes que padecen cáncer sigan mejorando y permita alcanzar mejores pronósticos en el futuro. Sin embargo, la medicina al servicio de las personas debe tener una visión integral de cómo el cáncer afecta a la vida del enfermo. No podemos limitar el problema al simple proceso biológico o los síntomas físicos, si no que deberemos cuidar del paciente también en su dimensión psicológica, social y existencial. Esto se hace especialmente acuciante cuando el pronóstico de la enfermedad se vuelve fatal y desaparecen las opciones curativas.

Para prestar esta atención global al paciente se desarrollaron los cuidados paliativos, en cuyo origen moderno se encuentra el movimiento *hospice* fundado en los años 60 por Cicely Saunders.

La OMS define los cuidados paliativos como el *enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*<sup>57</sup>.

De la definición de cuidados paliativos se desprende que estos no se limitan a pacientes con una enfermedad avanzada, o cercanos a la muerte. Hoy en día los cuidados paliativos se integran a lo largo de la evolución de las enfermedades amenazantes para la vida en función de las necesidades del paciente, pudiendo tener una esperanza de vida aún importante<sup>41</sup>. Sin embargo, en este trabajo hemos querido centrarnos en pacientes que viven una enfermedad en estado terminal ya que vamos a analizar mediante qué cuidados debemos acompañarlos al final de la vida.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos determina una serie de elementos fundamentales para definir la enfermedad terminal<sup>58</sup>:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Otro campo en el que se puede observar una visión global del paciente es la psico-oncología. Ésta comienza a estudiar en los años 70 las necesidades psico-sociales de los pacientes con cáncer. En la actualidad está ampliamente reconocido la influencia de factores psico-sociales en la evolución de la enfermedad y la importancia de desarrollar habilidades clínicas e intervenciones para proporcionar apoyo emocional y cuidados en estos aspectos de la vida del paciente <sup>54</sup>. La psico-oncología puede asistir en el manejo de cuadros psicopatológicos, ante las crisis existenciales, dando apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo, acompañando en la toma de decisiones al final de la vida o ayudando en la comunicación médico-paciente.<sup>41</sup>

### Dimensión del problema de los cuidados psico-sociales

Enfrentarse a la muerte supone unos niveles de sufrimiento muy elevados y un proceso largo de afrontamiento que afecta tanto al paciente como a su familia, y deteriora su situación social. A pesar de que de manera común utilizamos términos como el de “buena muerte”, estos no significan en ningún caso la desaparición total del malestar psicológico. La finalidad de los cuidados psico-sociales en cuidados paliativos debe ser la de aliviar todas las fuentes de dolor físico o existencial que se pueda, proporcionar o potenciar mecanismos de la persona para enfrentarse a la situación que está viviendo, permitiéndole mantener una calidad de vida aceptable y desarrollar todo el potencial durante el final de su vida. El Dr. Breitbart expresa que *a través de la aceptación de la vida que se ha vivido llega la aceptación de la muerte* <sup>40</sup>. No se debe contemplar la muerte a parte de la vida, si no como la conclusión de ésta. Por lo tanto hay que acompañar a la persona en la búsqueda de sentido para este final, aceptando e integrando todas las experiencias acumuladas y todos los aspectos importantes de su vida para morir con una sensación de paz.

La atención de los pacientes al final de la vida quizá sea más difícil en la época actual, en la que los avances tecnológicos y científicos en el campo de la medicina hacen difícil asumir por parte de la sociedad la existencia del dolor o la muerte. Y los médicos pueden albergar este mismo sentimiento. La muerte es una experiencia humana que conlleva una gran carga emocional con la que tenemos que aprender a trabajar los profesionales sanitarios, y para la que no siempre estamos preparados.

Hay una reconocida falta de formación para tratar a los pacientes incurables. En un estudio se recogió que entre nefrólogos el 72% no sabían cómo atender a sus pacientes al final de la vida una vez se suspendía la diálisis y el 73% no sabían comunicarles que iban a morir<sup>5</sup>. Por otra parte, el enfoque de la formación que aún se recibe, dirigida al conocimiento de los procesos fisiopatológicos de la enfermedad y las medidas terapéuticas necesarias para combatirlos, conlleva la idea de que la muerte es un fracaso de la medicina. Esto acarrea un sentimiento de frustración profesional y personal que repercute en el trato propiciado a los pacientes. Este sentimiento se puede ver aumentado por una cuestión personal, la angustia ante la propia muerte que puede sufrir el médico. De todas estas experiencias nacen actuaciones de mala praxis en el trato de los pacientes terminales, ya sea el abandono, la eutanasia o el encarnizamiento terapéutico. Con ellas intentamos enfrentarnos a una situación que no podemos aceptar y que nos desasosiega.

Además de las reticencias a enfrentarnos a la muerte, en el asunto del presente trabajo nos encontramos con otra barrera, ya que en muchas ocasiones la asistencia sanitaria se limita a aspectos físicos de la enfermedad. En la actividad cotidiana son pocas las veces que observamos

al paciente en todas sus dimensiones, a pesar de que el modelo bio-psico-social de la medicina está ampliamente difundido.<sup>39</sup>

### Justificación del trabajo

Ante la complejidad de los cuidados paliativos en oncología, en las últimas décadas se ha producido gran cantidad de literatura científica que intenta desarrollar la medicina basada en la evidencia también en este campo. En la mayoría de las ocasiones las conclusiones a las que se llegan son débiles por la dificultad de hacer estudios de alta calidad. Esto se debe a lo concreto y particular de la población a la que se dirigen, así como la influencia de cuestiones personales, sociales o culturales.

De esta actividad científica han surgido algunas herramientas y protocolos para unificar los criterios y la atención prestada a los pacientes al final de la vida. Muchos de ellos se dirigen exclusivamente a los aspectos psicológicos, sociales y espiritual/existencial de los cuidados paliativos. Está ganando peso la importancia de estos aspectos en la atención del paciente al final de la vida por lo que en este trabajo pretendemos revisar las evidencias alcanzadas al respecto.

En primer lugar nos referiremos a las necesidades sentidas tanto por los pacientes y sus familiares como por los profesionales sanitarios; y a continuación organizaremos la información obtenida de la revisión en varios ámbitos, enfocándolos desde la perspectiva de una actuación multidisciplinaria: evaluación, control sintomático, malestar emocional, cuidado espiritual/existencial, intervenciones psicoterapéuticas, comunicación, cuestiones éticas, apoyo familiar y social.

## MATERIAL Y MÉTODO

En un primer momento, llevamos a cabo una revisión de la literatura disponible sobre los temas de oncología y cuidados paliativos, para orientar el enfoque del presente trabajo. De las aportaciones más recientes en este campo nos fijamos en los estudios del Dr. Breitbart<sup>38,42,43</sup> sobre la terapia centrada en el sentido y decidimos partir del concepto de “care” (“cuidado”). Esto nos condujo a plantear una recopilación de los aspectos a los que hay que dirigir el cuidado, la atención sanitaria desde el punto de vista psico-social a los pacientes en estadios terminales de un proceso oncológico.

Con esta base diseñamos una revisión bibliográfica de los estudios sobre cuidado psico-social en paciente oncológicos terminales. La búsqueda de publicaciones se llevó a cabo a través de la base de datos Medline/PubMed, a la que se puede acceder en el siguiente enlace: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Para la búsqueda definimos los siguientes descriptores: Palliative Care y Cancer, y Psychosocial Support o Psychotherapy o Selfcare o Distress. La búsqueda se acotó a las revisiones publicadas en los últimos 10 años en inglés o español. El resultado inicial fueron 220 publicaciones.

A continuación analizamos los títulos y resúmenes de todos ellos para incluir en la revisión aquellos que se centraban en aspectos psico-sociales de paciente oncológicos que recibían cuidados paliativos durante la fase terminal de la enfermedad, limitando ésta a los últimos 6 meses de vida; y excluyendo aquellos artículos que se centraban exclusivamente en oncología pediátrica, tratamiento de síntomas físicos, análisis de herramientas para el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad, y aspectos organizativos de la implementación de los cuidados paliativos. Tras este proceso el número de resultados era de 55 publicaciones.

No todas estas publicaciones eran de acceso libre a través de la base de datos Medline/PubMed, por lo que a través de la Biblioteca de la Facultad de Medicina finalmente tuvimos acceso a 42 publicaciones.

Tras la lectura completa de los artículos descartamos 6 de ellos por no ajustarse a los criterios definidos. Finalmente la revisión bibliográfica incluye un total de 36 publicaciones.



## RESULTADOS

Tras realizar la búsqueda y revisión de las publicaciones que se ajustaban a los criterios definidos para este trabajo, hemos intentado presentar la información recopilada como si de una guía para los cuidados de paciente terminales se tratara. En este sentido, se agruparon los temas tratados a lo largo de todos los artículos en categorías comunes que tuvieran una cohesión interna y coherencia en la práctica habitual.

La concreción de los cuidados que necesita un paciente y su familia al afrontar la fase terminal de una enfermedad neoplásica es difícil. Tienen que estar dirigidos a permitirles vivir el tiempo que les queda tan bien como sea posible. Para determinar qué aspectos había que tener en cuenta se han realizado diferentes estudios. En un artículo de Lim<sup>19</sup> se cita un trabajo de Steinhauer y colaboradores en el año 2000 en el que concluían con los siguientes ítems: manejo del dolor y otros síntomas, toma de decisiones claras, reafirmación de la persona en todas sus dimensiones, preparación del paciente para morir, dar conclusión a temas pendientes de su vida.

En nuestra revisión encontramos 3 artículos que abordan directamente las preferencias de los pacientes al final de la vida. En ellos se repiten algunos de los aspectos ya mencionados y aparecen otros nuevos que se incluirían entre los necesarios para alcanzar una “buena muerte”: no ser una carga para la familia o estar consciente hasta el momento de la muerte. Además también se presentan una serie de circunstancias que afectan a la calidad de vida de los pacientes terminales. Una estrecha alianza terapéutica entre médico y paciente, así como la atención de las necesidades religiosas/existenciales del paciente, permitiéndole practicar la oración o meditación, han sido valoradas positivamente. Por el contrario, la muerte en el hospital, las medidas agresivas (cuidados intensivos, nutrición parenteral, quimioterapia paliativa en las últimas semanas de vida) y la ansiedad del propio paciente o sus cuidadores son situaciones que menoscaban la calidad de vida.<sup>16</sup>

Sin embargo, estos criterios no pueden ser tomados de una manera estricta ya que nacen de una percepción subjetiva del paciente. Meier y sus colaboradores hablan de la “calidad de la muerte” como *la concordancia entre las preferencias del paciente y los hechos llevados a cabo, valorados por otros*. La dificultad de dar cumplimiento a estos deseos nace de las discrepancias que puede haber entre todos los involucrados en el proceso de los cuidados: paciente, familiares y profesionales sanitarios. Para estudiar estas diferencias, analizaron los aspectos que se trataban en la literatura científica (11 ítems diferentes en una revisión de 36 artículos) en función de qué población era interrogada.<sup>23</sup> Los aspectos más valorados por paciente, familiares y profesionales fueron que se cumplieran las preferencias acerca de la muerte (presente en el 100% de los artículos sobre pacientes y familiares y en el 94% en el caso de profesionales médicos) y la ausencia de dolor (85%, 90% y 83% respectivamente). Aunque las familias tienen una perspectiva más similar a los pacientes que los médicos, aun así valoran de manera diferente las necesidades espirituales (65% en pacientes frente al 50% de familiares) y la implicación de los familiares (70% en familias frente al 55% en pacientes). Por su parte los médicos buscaban mantener la dignidad de los pacientes y su bienestar emocional (presente ambos en el 67% de los artículos que se centraban en profesionales sanitarios).

Los estudios tenían limitaciones ya que no valoraban si existían cambios en la valoración de estos aspectos según evoluciona la enfermedad, durante el duelo o por grupos de profesionales. Sí

que se ha estudiado de manera concreta si existe alguna diferencia entre pacientes más jóvenes y ancianos.<sup>6</sup> En estos últimos tienen más peso las creencias religiosas tanto como soporte vital como para tomar decisiones médicas, delegan en los médicos las decisiones sobre medidas de soporte vital y prefieren los tratamientos paliativos.

En todos los estudios, los aspectos psicológicos, sociales y espirituales/existenciales son muy valorados en las preferencias de los pacientes para afrontar la muerte. En los siguientes apartados se analizan las medidas presentes en la literatura científica, recalcando aquellas enfocadas a los cuidados psico-sociales.

## Evaluación integral

La atención de un paciente con una enfermedad terminal requiere, igual que en cualquier otro caso clínico, un primer proceso de diagnóstico. Es decir, debemos reconocer la situación en la que se encuentra el paciente respecto a la evolución de la enfermedad; así como las necesidades que presenta. De lo contrario, podríamos seguir enfocando los cuidados hacia la curación. Esto no sólo no daría beneficios, sino que perjudicaría al paciente. Éste viviría una incertidumbre respecto a su pronóstico que le impediría a él y su familia prepararse cultural y socialmente para la muerte; la relación médico-paciente se vería deteriorada ante la falta de progresos y el desconocimiento; persistirían síntomas y se plantearían medidas agresivas que deteriorarían su calidad de vida.<sup>19</sup>

Para poder identificar a los pacientes al final de la vida se han desarrollado diversas herramientas. En los artículos revisados se nombran el “Palliative Prognostic Score” (Glare y Sinclair, 2008) determina la probabilidad de supervivencia menor de un mes a partir de parámetros clínicos; y el “síndrome de muerte inminente” (Ferris y Weissman, 2003) que es un conjunto de signos propios de la agonía.

Además hay que tener en cuenta al paciente de una manera global, ya que si no atendemos al paciente en las esferas bio-psico-social, podemos dejar de asistirle en aspectos importantes. Se ha estudiado que en aquellos pacientes clasificados como complejos no sólo influyen las posibles comorbilidades sino que presentan con mayor frecuencia que los pacientes no complejos problemática en las áreas no biológicas (85% en paciente complejos frente al 30% de los no complejos)<sup>52</sup>. Estos resultados se han obtenido a través del método INTERMED, una herramienta para clasificar y encontrar las necesidades de los pacientes complejos y poder darles una pronta respuesta. Aunque estos datos no están validados en población oncológica o de cuidados paliativos nos hace pensar en la importancia de ampliar los cuidados a aspectos psicosociales para dar una mejor atención a los enfermos terminales.

Igualmente es importante tener herramientas para plasmar y recoger los datos que se obtengan para la historia clínica en estos aspectos.

## Control síntomas

Como queda reflejado en la definición de la OMS de cuidados paliativos, estos cuidados deben atender a todas las dimensiones del ser humano, al aspecto biológico, psicológico, existencial y social. Esto no quiere decir sólo que el paciente puede tener problemas en cada uno de estas áreas de su vida, sino que ante un mismo factor pueden alterarse todas ellas. Es por ello que Cicely Saunders forjó el término “dolor total”, un fenómeno multidimensional que implica que

la persona es afectada globalmente por el sufrimiento de la enfermedad, y que por lo tanto el tratamiento debe dirigirse también a la totalidad de la persona.<sup>17</sup> Por ello, a continuación vamos a ver cómo los síntomas orgánicos del cáncer pueden tener influencia en el bienestar psicosocial del paciente y debemos abordarlos desde este punto de vista.

Novy y Aigner publicaron en 2014 una revisión actualizada del modelo biopsicosocial del dolor en pacientes con cáncer.<sup>26</sup> El dolor en el cáncer tiene un origen multicausal lo que conlleva una vivencia subjetiva para cada paciente de dicho síntoma. Así, en el proceso diagnóstico y terapéutico debemos intentar atender a esa experiencia única. Se han puesto de manifiesto una serie de factores que agravan la experiencia del dolor: procesos psicopatológicos como la depresión, la ansiedad o el distrés emocional; una red social limitada, con menor apoyo tanto material como emocional para el paciente; y la edad, siendo los pacientes más jóvenes los que expresan mayor dolor y éste influye más sobre su calidad de vida. Ante esto, podemos determinar que hay una serie de pacientes vulnerables con mayor posibilidad de desarrollar dolor grave o crónico, y deberemos intentar hacer un óptimo manejo del mismo, adelantándonos a su aparición. En primer lugar hay que tratar cualquier síntoma físico relacionado, ya que suelen responder conjuntamente a los tratamientos médicos. Pero también se ha investigado que intervenciones psicológicas como terapias creativas, cognitivo-conductuales o incluso la musicoterapia disminuyen la severidad del dolor y su influencia en el día a día. Sin embargo, en estadios avanzados del cáncer incluidos los pacientes terminales, las medidas no farmacológicas tienen menor capacidad para controlar el dolor.

Otro síntoma físico con gran impacto en la dimensión psico-social del cáncer es la caquexia. Hopkinson<sup>49</sup> define estos efectos como *emociones negativas asociadas a la reducción del consumo dietético, la pérdida de peso involuntaria y las consecuencias sociales de esos síntomas*. En primer lugar hay una pérdida de autoestima ante el cambio de imagen corporal. Esto, unido a la debilidad y pérdida de independencia lleva al paciente a realizar menos actividades y al aislamiento social. También entre los cuidadores-familiares se deterioran las relaciones cuando comienzan las discusiones sobre la alimentación o se pierde la dimensión social de las horas de comida. Los médicos deben detectar los síntomas de ansiedad y sufrimiento existencial que causa esta situación y darles una respuesta adecuada porque si no también puede conducir al deterioro de la alianza médico-paciente. Lo fundamental es apoyar e informar sobre la naturaleza progresiva de la enfermedad y normalizar la pérdida de peso y la falta de apetito. El paciente debe entender que no debe marcarse objetivos poco realistas ni tomar medidas agresivas como la nutrición parenteral, que no van a frenar el proceso de la muerte y además puede conllevar efectos adversos.<sup>27, 33</sup>

Las alteraciones en la alimentación también pueden darse en el cáncer de cabeza y cuello por los cambios de las estructuras corporales específicas para esta función: puede aparecer problemas en la deglución, la disfagia o la falta de gusto. Los cuidados psicosociales en este tipo de cáncer son abordados específicamente en un artículo de Penner.<sup>31</sup> Ese trabajo presta especial atención a los cambios en la apariencia física, por la importancia que el rostro tiene en la vida social de las personas y su autopercepción. Pueden afectar al bienestar emocional causando depresión y aislamiento. Es fundamental demostrar al paciente que los cambios pueden ser socialmente aceptados para lo que habrá que cuidar la comunicación, manteniendo el contacto visual; y habrá que implicar a los familiares, que deben atender a sus propias reacciones ya que son la medida en que el paciente valora el impacto de su apariencia. Si fuera necesario se han

desarrollado terapias cognitivo-conductuales, grupos de apoyo y entrenamiento en habilidades sociales.

La fatiga crónica es un síntoma que afecta a la funcionalidad del paciente y conlleva sobreuso de recursos. Mantener una actividad constante es la mejor manera que se ha estudiado para contrarrestarlo, pero introducir estos cambios en los pacientes oncológicos en fases más avanzadas puede requerir de intervenciones psicoterapéuticas. Es importante comenzar de forma más breve o intensa en función del grado de aceptación del paciente, utilizando para ello la entrevista motivacional o la terapia cognitivo-conductual. Las actividades en grupo y el seguimiento periódico mejora la adhesión.<sup>24</sup>

Otro aspecto estudiado es la rehabilitación en cuidados paliativos. Okamura<sup>28</sup> defiende que mejorar la capacidad física y funcional de los pacientes les permite tener mejor autocontrol lo que aumenta su calidad de vida y bienestar social. Incluso en pacientes terminales poder manejarse con ayudas técnicas y ganar autonomía ayuda psicológicamente a afrontar la muerte.

El problema orgánico que con mayor frecuencia aparece en pacientes de cáncer es el delirium. Este trastorno psiquiátrico, cuya causa está en alteraciones médicas, aumenta de prevalencia según evoluciona la enfermedad: presente en un 20-44% de pacientes oncológicos<sup>18</sup> hasta alcanzar el 85% en pacientes terminales.<sup>22</sup> Su manejo se basa en detectar y tratar los desencadenantes, antipsicóticos para el control de la agitación y medidas de soporte que ayuden a reorientar al paciente. Es importante distinguir el cuadro de síntomas depresivos o ansiosos así como de la fase agónica. Los síntomas causan gran estrés tanto a la familia como al propio paciente por lo que hay que explicar la naturaleza de la enfermedad y tomar de manera consensuada decisiones al respecto del tratamiento en función de las objetivos de cuidado expresados previamente por el paciente y la situación de la enfermedad. Es importante implicar a los cuidadores que detectan antes las alteraciones en el paciente, son capaces de interpretar sus pensamientos en el momento de agitación y pueden ayudar a reorientarlo. También hay que acordar con ellos la conveniencia de fármacos sedantes, ya que suelen tener sentimientos ambivalentes entre el deseo de que el paciente permanezca consciente para poder despedirse y limitar su sufrimiento.<sup>18</sup>

## Malestar emocional

Las alteraciones psicológicas o del estado de ánimo de un paciente oncológico en cuidados paliativos tienen una etiología multifactorial: problemas médicos, del propio paciente, sociales y culturales. Las prevalencias a lo largo de la literatura varían y se refieren a distintas parcelas de la patología psiquiátrica, pero podemos afirmar que entre un 10-34% de los pacientes que padecen cáncer cumplen criterios diagnósticos de trastornos psiquiátricos.<sup>22</sup>

Sin embargo, los problemas en este aspecto comienzan antes de poder encuadrarse en un síndrome. Hay que valorar estas alteraciones como un continuum del distrés psicológico. El distrés es definido por la National Comprehensive Cancer Network como *sensación desagradable, multifactorial, de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional), social y/o espiritual que puede interferir con la habilidad para afrontar eficazmente el cáncer, sus síntomas físicos, y su tratamiento.*<sup>2</sup> En este sentido, el distrés psicológico puede variar desde sentimientos normales ante el diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida hasta cuadros patológicos e incapacitantes. Será necesaria la intervención en el momento en que

exacerbe otros síntomas, afecte a la toma de decisiones y la adhesión al tratamiento o haya un sobreuso de recursos asistenciales.

Es muy importante el cribado o diagnóstico precoz del distrés psicológico. Para ello se han diseñado herramientas, la más utilizada el Distress Thermometer de la NCCN (con el que se detecta una prevalencia de distrés en un 20-40% de los casos<sup>2</sup>, hasta un 56% en otros estudios<sup>15</sup>); o cuestionarios como el Patient Health Questionnaire (PHQ-2), más enfocado a la depresión. Siempre hay que preguntar por el estado de ánimo del paciente, especialmente en los momentos de cambio en la evolución: diagnóstico, inicio y fin del tratamiento, remisión, recidiva, paso a cuidados paliativos. Los equipos de oncología, cuidados paliativos, pero también los médicos no especialistas y el personal de enfermería debe estar capacitado para llevar a cabo este diagnóstico e integrar los cuidados psico-sociales en la rutina clínica: comunicación terapéutica para conocer la percepción del paciente, visión global del ser humano, atención centrada en problemas. Sin embargo, el cribado por sí mismo no es suficiente ya que los cuadros que no cumplen criterios de diagnóstico psiquiátrico no serán derivados a los servicios especializados pero deben ser manejados correctamente por el equipo multidisciplinar que atiende al paciente.<sup>15</sup> En este sentido, el personal de enfermería como profesionales sanitarios más en contacto continuo con el paciente tiene un papel destacado en la detección de síntomas y permitir a los pacientes expresarse. También se están llevando a cabo estudios para desarrollar intervenciones psicoterapéuticas dirigidas por ellos.<sup>36</sup>

Mehta y Roth<sup>22</sup> han estudiado los aspectos psiquiátricos del cáncer. En primer lugar recogen las líneas generales de las intervenciones psicoterapéuticas que se pueden llevar a cabo para dar apoyo emocional, lo que disminuye la ansiedad y el distrés y mejora la calidad de vida:

- psicoeducación y terapia de apoyo, informando y dando consejo acerca de la enfermedad;
- terapia conductual para aumentar el autocontrol como la relajación o el mindfulness, lo que ha demostrado disminuir síntomas como las náuseas, la fatiga y el dolor así como mejorar la depresión o ansiedad,
- atención espiritual/religiosa ante las crisis existenciales;
- terapia centrada en el sentido o centrada en la dignidad para los pacientes en cuidados paliativos que afrontan el final de la vida, potenciando los mecanismos de defensa del propio paciente e involucrando a los familiares para darle conclusión a la vida.

Por otra parte habla con más detalle de los síndromes psiquiátricos más frecuentes en pacientes oncológicos.

- Trastorno de adaptación: el más prevalente, con sintomatología ansiosa-depresiva en respuesta al estresores múltiples en relación con la enfermedad; pudiendo evolucionar a otros cuadros.
- Ansiedad: puede preexistir o desencadenarse en el transcurso de la enfermedad (incidencia 5-19%), más frecuente en mujeres, jóvenes y pacientes con poco apoyo social. Siempre habrá que descartar síntomas secundarios a problemas médicos o farmacológicos.
- Depresión: para su diagnóstico hay que centrarse en los síntomas psicológicos ya que los somáticos pueden solaparse con los del propio cáncer. Su incidencia se relaciona con el estadio tumoral, la afectación sintomática y la calidad de vida del paciente. Valorar y prevenir la ideación suicida.

- Trastornos de la personalidad: alteraciones preexistentes que se pueden exacerbar durante la enfermedad y necesitan una buena relación médico-paciente para su manejo.

Aunque escapa al planteamiento de la atención en cuidados paliativos, hay que destacar de este último artículo citado el concepto de salud mental del superviviente. Con la mayor tasa de éxito de las terapias contra el cáncer han aparecido alteraciones psicológicas en los pacientes tras sufrir una enfermedad oncológica: dificultad para adaptarse a los cambios físicos o retomar una vida normal, sentimientos de culpa, pérdida de confianza, sensación de vulnerabilidad, miedo a la muerte... Pero el más importante es el miedo a la recurrencia o una segunda enfermedad maligna, que causa depresión, llegando incluso a cursas con limitaciones neurofisiológicas secundarias; y disminución de la calidad de vida. Se están creando recursos para la asistencia de estos pacientes.

### Cuidado espiritual/existencial

Aunque es difícil, recientemente se está debatiendo en la literatura científica sobre la definición de espiritualidad y su influencia en la enfermedad, especialmente en las enfermedades graves como el cáncer. Se alcanzó la siguiente definición por consenso: *espiritualidad es el aspecto de la humanidad que hace referencia a la manera en que los hombres buscan y expresan el significado y el propósito, y experimentan su conexión con el momento, consigo mismo, con los demás, con la naturaleza, y con lo significativo o sagrado.*<sup>12</sup> Dentro de esta definición se incluyen una serie de conceptos identificados como prioridades al final de la vida:

- identidad/valor del ser humano a pesar de todos los roles que se van perdiendo por el avance de la enfermedad;
- esperanza, tanto concreta en el pronóstico de su enfermedad como en un aspecto existencial más amplio;
- relaciones, seguramente la parte más importante; buscan en los demás apoyo, amor o perdón; relación con uno mismo, con Dios o sus propias creencias;
- sentido a su vida, encontrar o consolidar propósitos por los que seguir adelante, en la mayoría de las ocasiones en función de las relaciones previamente mencionadas.

La espiritualidad del paciente se manifiesta ante enfermedades que amenazan la vida, como el cáncer, de formas diversas tanto entre los paciente como a lo largo de la evolución: pueden ser un mecanismo de afrontamiento aumentando la calidad de vida y el bienestar psicológico, pero también pueden causar “dolor espiritual” durante una crisis existencial ante la inminencia de la muerte. Esto manifiesta que los pacientes en cuidados paliativos oncológicos siempre van a presentar necesidades espirituales.<sup>32</sup>

Una de las formas más comunes de vivir esta espiritualidad es con unas creencias religiosas u otros sentimientos culturalmente arraigados, que condicionan la forma en que el paciente y los familiares responden a la enfermedad y la muerte. Por ello la asistencia debe ser siempre sensible y apropiada a estos valores, intentando dar cumplimiento a sus prácticas y ritos ya que de lo contrario podemos aumentar la angustia al final de la vida o complicar el duelo de los familiares.<sup>12</sup>

A pesar de todo esto, falta entre las profesiones sanitarias una educación dirigida a reconocer esta dimensión de la persona y habilidades para proporcionar cuidados al respecto. Edwards y

otros colaboradores en un estudio de los cuidados espirituales al final de la vida<sup>10</sup> identifican necesidades como la de finalizar asuntos pendientes, la reconciliación, la aceptación, normalizar la vida; y concluye que el sufrimiento espiritual nace de los miedos (a la muerte), las pérdidas y los problemas de comunicación. Por ello los cuidados espirituales se dan a través de la presencia, la escucha y el acompañamiento para que el propio paciente encuentre el sentido a su vida y la fuerza para seguir adelante. Pero existen diversas barreras culturales, del lenguaje, religiosas y de la propia personalidad del médico o el paciente que obstaculizan esta atención.

En un artículo de El Nawawi<sup>11</sup> se revisa el aspecto espiritual de los cuidados paliativos. En él se ve que la mayoría de los pacientes desean que en caso de encontrarse en un estadio avanzado de enfermedad los médicos les pregunten a cerca de sus creencias y necesidades espirituales (varía entre 70-88% de los pacientes preguntados según estudios), se tengan en cuenta a la hora de tomar decisiones médicas e incluso se realicen prácticas como la oración. Este sentimiento es directamente proporcional a lo avanzado de la enfermedad. Además, para llevar a cabo estos cuidados espirituales el modelo interprofesional es el que da mejores resultados. En él, médicos y enfermería tienen una formación para investigar y manejar las necesidades espirituales del paciente y en caso de encontrar un problema complejo derivarlo a consejeros espirituales, o a los capellanes del hospital, incluyendo en el plan de cuidados sus indicaciones. Si el médico no se encuentra cómodo con este aspecto de la atención, podría delegar en el capellán, pero sería conveniente que estuviera implicado siempre que el problema afectara a la toma de decisiones médicas. También habría que involucrar en la medida de lo posible a la comunidad religiosa del paciente si para éste fuera importante.

Tanto esta publicación como otras de las citadas destacan que las creencias religiosas son el 2º factor que tienen en cuenta los pacientes de cuidados paliativos para tomar decisiones médicas (45% de los pacientes<sup>11</sup>). Los pacientes con mayor sentimiento religioso son más favorables a recibir tratamientos agresivos y medidas de soporte vital. Sin embargo, cuando esta misma población de pacientes reciben atención espiritual por parte del personal sanitario esta tendencia cambia, aumentando la admisión en unidades de cuidados paliativos y disminuyendo las medidas invasivas al final de la vida.

Además del manejo por un equipo multi-profesional como ya se ha comentado, para los cuidados paliativos también se han desarrollado terapias cognitivo-conductuales, centrada en el sentido, centrada en la dignidad o mindfulness con buenos resultados en el control del distrés psicológico y el crecimiento postraumático.

Otro aspecto importante del ámbito existencial es la esperanza. Ésta se considera una estrategia de afrontamiento que permite dar sentido a la existencia y mantener la dignidad de la persona hasta la muerte, mejorando su calidad de vida. Alidina y Tettero<sup>1</sup> han encontrado que la esperanza en los pacientes con cáncer se ve influenciada por la intensidad del estímulo estresante, las creencias religiosas, el carácter positivo del paciente, un buen apoyo social y la percepción de utilidad del tratamiento; y sin embargo, otros factores como el dolor u otros síntomas incontrolables, el distrés espiritual, la ansiedad o el aislamiento social la disminuyen.

Por su parte, Olver<sup>29</sup> hace referencia a una esperanza específica en la curación y otra en un sentido más general hacia la calidad de vida y el sentido de la existencia personal. Por ello es importante desarrollar habilidades comunicativas que permitan informar correctamente al paciente, sin dejar recaer todo el peso en el pronóstico de la enfermedad, de forma que se mantengan esperanzas realistas.

Se han desarrollado modelos teóricos de la esperanza (Multidimensional model of hope, Dufault y Martocchio, 1985) y herramientas para medirlas (Herth hope index, Herth, 1992) para de esta forma estudiarla en cada paciente y valorar los factores que le influían. A pesar de ello hay poca evidencia sobre posibles intervenciones terapéuticas, aunque existen terapias de grupo.

Por último, Moreno y Santon<sup>25</sup> revisan la evidencia sobre el crecimiento personal en paciente con cáncer, que definen como la percepción de cambios positivos por la experiencia de padecer un cáncer avanzado. Encontrar sentido a dicha experiencia y valorar más la vida, las relaciones y su propia persona disminuye el impacto negativo de la enfermedad y mejora su calidad de vida. Es necesario una cierta gravedad e impacto de un suceso en el sujeto para que haya un enfrentamiento activo que conduzca a este crecimiento. Por eso, en la historia natural del cáncer tiene lugar en los estadios intermedios, sin una relación lineal con la evolución de la enfermedad. Influyen positivamente la juventud del paciente, la información de la enfermedad y su tratamiento, la existencia de otras experiencias traumáticas, tener soporte social, un carácter positivo, vivencias espirituales y la atención sanitaria recibida.

### Intervención psicoterapéutica

Padecer un cáncer, una enfermedad con riesgo vital, afecta a las personas física, emocional, social y espiritualmente. Como hemos visto en el apartado de cuidados existenciales, ante esta situación se puede vivir una experiencia de crecimiento psico-social que permita tener una buena calidad de vida. Sin embargo, en otras personas la enfermedad, especialmente en la fase final de la vida, puede causar distrés existencial, lo que además del malestar puede conllevar riesgo de suicidio o deseo de adelantar la muerte. Este sufrimiento ha sido explicado de diversas formas: para Cicely Saunders era el “dolor espiritual” dentro del “dolor total”; Viktor Frankl lo expresa como la “falta de sentido” que todos los humanos necesitamos dar a nuestras vidas; Murata lo concibe como la “consecuencia de sucesivas pérdidas”.

Como se puede ver, los temas existenciales son una constante en los pacientes terminales, cause o no estrés en sus vidas. Por ello es necesario métodos psicoterapéuticos para dar respuesta a estas necesidades en cuidados paliativos. Para Kearney este sufrimiento tiene lugar “en la profundidad de la psique”, por lo que estas terapias deben ir dirigidas a proporcionar un ambiente seguro para que la propia persona saque su dolor y pueda ser curada. A continuación vamos a presentar una serie de terapias revisadas por LeMay y Wilson<sup>17</sup>, algunas de las cuales han sido nombradas ya en los diferentes apartados de este trabajo.

La Supportive-Expressive Group Therapy (SEGT)<sup>60</sup> fue desarrollada para proporcionar un ambiente de apoyo donde los pacientes oncológicos pudieran adaptarse a las demandas de la enfermedad, vivir una vida plena y auténtica, mejorando su calidad de vida. En principio está dirigida a hacer un largo seguimiento, aunque también se ha probado una terapia corta de 12 semanas. Durante este tiempo se busca que los participantes interaccionen tanto dentro como fuera de las sesiones para aumentar su autoestima y eliminar el aislamiento, comentar pensamientos y emociones sobre la muerte o hablar de la relación con el medio sanitario. También se enseñan técnicas de autocontrol y hay encuentros para las familias. El papel del terapeuta es recalcar los temas que van surgiendo para ayudar al paciente a encontrar sus propias soluciones.

The Healing Journey<sup>47</sup> es una terapia que plantea un afrontamiento holístico de la curación, ya que se basa en que las diferentes dimensiones del ser humano están en contacto y con el medio



pudiéndose influenciar unas a otras. Se estructura en un programa de 3 pasos para realizar en grupo o individualmente. El primero de ellos, “Afrontando el cáncer”, pretende ayudar a regular el estrés. El segundo paso, “Habilidades para la sanación”, permite expresar sentimientos y emociones. Por último, la tercera etapa, “Pasos hacia la sanación espiritual”, procura el autoconocimiento y la conexión con un “poder superior” o la divinidad. A lo largo de estas sesiones el terapeuta realiza el papel de psicoeducación y ayuda a la expresión y el descubrimiento del sentido y trascendencia de la vida.

Life-Threatening Illness Supportive-Affective Group Experience (LTI-SAGE)<sup>53</sup> ayuda a pacientes y sus familias aportando estrategias para vivir sus necesidades y promocionar el “crecimiento afectivo”. Se desarrolla en sesiones periódicas a lo largo de un año, en las que el terapeuta tiene un papel mediador y de educador emocional para que los pacientes sean asertivos sobre sus necesidades, fortalezcan su esperanza, reconozcan cómo les afecta la enfermedad y puedan alcanzar una paz existencial al final de la vida.

Re-Creating Your Life<sup>46</sup> es una terapia de 8 semanas que trata temas existenciales desde una visión espiritual. Mediante un acercamiento cognitivo-conductual y de psicoeducación pretende que los paciente tomen conciencia de sus sentimiento e identidad, valoren el tiempo que les queda y aprendan a manejar el estrés, además de discutir la relación con sus sistemas de creencias.

Cognitive Existential Group Therapy (CEGT)<sup>50</sup> es una terapia cognitivo-conductual que afronta la dimensión existencial y proporciona apoyo social para ayudar en las etapas tempranas de la enfermedad con una actitud positiva. A lo largo de 24 semanas el terapeuta enseña las habilidades necesarias para aprender a vivir con la enfermedad, reevaluar los objetivos de la vida, afrontar el miedo y mejorar la comunicación.

Meaning-Making Intervention (MMi)<sup>51</sup> es una terapia individual que permite a los pacientes de reciente diagnóstico estructurar los esquemas que dan sentido a su vida tras el trauma de conocer la enfermedad. El terapeuta es un interlocutor para que el propio paciente alcance los objetivos: encontrar en pasadas situaciones mecanismos de afrontamiento y experiencias de sentido vital; encontrar nuevas prioridades, recursos y fortalezas.

La Dignity psychotherapy<sup>44</sup> se desarrolla a nivel individual con pacientes muy cercanos a la muerte. Intenta corregir el daño que la enfermedad causa sobre la dignidad humana y la desesperanza existencial a la que conduce. Para ello pretende crear un legado en forma de documento, que revalorice a la persona y le de autonomía sobre dicha creación en la que se recogen experiencias, consejos y cualquier tema que desee y surja durante la entrevista, en la que el terapeuta guía la expresión del propio paciente.

Por último, la Meaning-Centered Psychotherapy, terapia centrada en el sentido, es la que más ha aparecido en la literatura revisada. Desarrollada por el doctor Breitbart a partir de las ideas de Viktor Frankl, pretende encontrar el sentido de la vida para superar el sufrimiento de la enfermedad y reenfocar la perspectiva del paciente hacia la vida en lugar de hacia la muerte. La teoría de la logoterapia de Frankl tiene como conceptos básicos que la vida humana siempre tiene un sentido, encuadrado éste en un contexto histórico; y la persona tiene la libertad y el deseo de encontrarlo, siendo sus principales fuentes la creatividad, la experiencia y la actitud.<sup>40</sup> Por ello en la terapia podemos desarrollar estos conceptos<sup>38</sup>:

- el contexto histórico hace referencia a la búsqueda de experiencias pasadas y presentes en relación con el sentido que el paciente le da a la vida antes situaciones traumáticas, así como el legado que quiere dejar a otros;
- la actitud es la forma en la que el paciente decide afrontar la enfermedad;
- la creatividad tiene que ver con las responsabilidades y los papeles que decide desempeñar en su vida durante el tiempo que le queda;
- por último, la experiencia se refiere a las formas en las que el paciente conecta con la vida y su entorno.

El terapeuta debe dar a conocer estas ideas al paciente así como ayudarle a desarrollar este camino, pero sin duda su papel principal es proporcionarle un ambiente hospitalario con su presencia y escucha. Con esta terapia se consigue que la persona tenga la sensación de haber vivido una vida plena, con coherencia de sentido, dejando un legado y afronte la muerte con paz, de forma que si acepta esta muerte aceptará también vivir la vida que le queda.<sup>40</sup> Esta terapia se ha desarrollado tanto a nivel individual (IMCP)<sup>42</sup>, como en grupos (MCGP)<sup>43</sup> y para cuidadores (MCP-C)<sup>38</sup>.

## Comunicación

La comunicación médico-paciente es uno de los pilares fundamentales de la medicina hoy en día. Esto se debe en primer lugar a que el principio ético de autonomía del paciente obliga a informar al mismo de forma que cuente con los datos necesarios acerca de su salud y las medidas disponibles para tomar una correcta decisión. Esto fue lo que se intentó defender en el 3rd European Roundtable Meetings<sup>30</sup>, que reúne sociedades nacionales sobre el cáncer de todo el continente, al introducir la perspectiva de los pacientes. Se llegó a la conclusión de que la comunicación debe darse con total transparencia pero de manera sensible al deseo de saber del paciente, su situación médica o personal. La apertura a la comunicación debe ser por parte de todo el equipo multidisciplinar que le atienda e involucrar a los cuidadores y familiares en la medida en que el paciente esté de acuerdo. Además, la autonomía del paciente no puede conducir al abandono en la tarea de tomar decisiones sino que ésta tiene que ser conjunta, con toda la asistencia posible por parte del equipo sanitario.

En ese equipo multidisciplinar, el papel de enfermería como primer eslabón de comunicación es fundamental. En cuidados paliativos, el equipo de enfermería tiene que tener una formación especializada, con hincapié en las habilidades de comunicación para explorar la calidad de la asistencia y las necesidades del paciente o la familia, guiarlos a través de los recursos disponibles, educarles de alguna manera en el manejo de la enfermedad e involucrarse en la discusión de los objetivos de cuidado.<sup>9</sup>

En cuidados paliativos la comunicación tiene un papel especial, como herramienta sanadora en sí misma, sabiendo escuchar al paciente; y también un objetivo propio, negociar un plan de cuidados aceptable por médicos, paciente y familia que mantenga su dignidad de ser humano.<sup>8</sup> Hablar sobre el final de la vida debe ser una tarea que se plantee con tiempo para que el paciente pueda tomar decisiones al respecto con calma y antelación suficiente.<sup>4</sup>

Bernacki y sus colaboradores<sup>5</sup> revisaron la literatura hasta el año 2014 para encontrar las mejores prácticas en conversación sobre objetivos en cuidados de enfermedades graves. De esta manera encontraron que los médicos tienen dificultades para mantener estas conversaciones

ya que les afectan sus propios sentimientos ante la situación de enfermedad o cercanía de la muerte y no tienen un entrenamiento adecuado para dar malas noticias. Por otra parte los pacientes esperan la iniciativa del personal sanitario para hablar de los cuidados al final de la vida, por lo que cuando esta conversación falta, el desconocimiento de un pronóstico claro les lleva a tomar decisiones mal informados que en gran medida conducen a actuaciones más agresivas que eficaces. Se tiende a mantener esquemas de tratamiento ya pautados y que no son adecuados para la fase terminal de la enfermedad, así como presuponer medidas de soporte vital, hacia las que está encaminado por defecto el sistema sanitario, y que no pueden ser cambiados sin la adecuada comunicación. En esta revisión también se destaca la creencia de que hablar sobre el final de la vida causará ansiedad al paciente, cuando en realidad es la falta de información lo que mantiene el estrés por no saber cómo afrontar y planear la realidad. Por último, cuando se habla de los cuidados que requiere el paciente muchas veces se olvidan aspectos de las esferas psico-sociales.

Se puede concluir que las consecuencias positivas de mantener una conversación sobre el final de la vida son: mejor calidad de vida, con menos tratamientos agresivos y fútiles, mayor cumplimiento de los deseos del paciente, mejor duelo para los familiares y disminución del estrés de éstos por tener que tomar decisiones subrogadas.

Ante la falta de formación en comunicación, la literatura también intenta recoger consejos de buenas prácticas al respecto. Lo ideal sería que se designara a un médico dentro del equipo como interlocutor frente al paciente, y los acuerdos se transmitieran después al resto de los profesionales y se dejaran recogidos en la historia clínica. La conversación sobre el final de la vida debería tener lugar en un momento de estabilidad médica del paciente, aunque debido a los problemas ya mencionados con frecuencia se retrasa hasta la fase terminal. Es fundamental previamente a crear un plan de cuidados consensuado que se valore el deseo del paciente de conocer su pronóstico e implicarse en la toma de decisiones, así como informar claramente de dicho pronóstico y asegurarse de que ha sido comprendido. Hay varios estudios que indican que el pronóstico en una enfermedad neoplásica es malinterpretado frecuentemente por los pacientes.

Otros autores han diseñado herramientas para ayudar en la conversación sobre cuidados al final de la vida, como el acrónimo PREPARED desarrollado por Clayton y sus colaboradores<sup>45</sup>, que recoge los pasos principales en la comunicación:

1. Preparar: informar acerca de la enfermedad y su estado
2. (Rapport) buena relación: empatía y compasión
3. Expectativas: valorar expectativas y preferencia de información
4. Proveer: información clara
5. (Acknowledge) reconocer: emociones
6. esperanza Realista
7. (Encourage) animar a preguntar
8. Documentar la conversación en la historia clínica

Una de las situaciones que posiblemente cause más ansiedad en la comunicación médico-paciente es el deseo de adelantar la muerte (WTHD por sus siglas en inglés “wish to hasten death”). Ante la complejidad de este fenómeno se desarrolló un estudio mediante el procedimiento Delphi para alcanzar una definición de consenso por expertos de todo el mundo.<sup>3</sup> Ésta fue: *reacción de sufrimiento, en el contexto de una condición amenazante para la vida, por*

*la que el paciente no puede ver otra salida más que acelerar su muerte.* Puede ser expresada de manera espontánea o no, de manera fluctuante y tiene una causa multifactorial que incluye tanto procesos racionales como irracionales. Aunque puede preceder a cuestiones como la eutanasia, el suicidio asistido o el rechazo voluntario de la alimentación, no se debe entender como una petición de medidas activas y hay que hablar con el paciente para entender las razones que le llevan a sentirse así y poner en marcha protocolos dirigidos a tratar el sufrimiento psico-social y existencial.

## Cuestiones éticas

En la asistencia clínica de un paciente oncológico en fase terminal pueden aparecer numerosas situaciones con implicaciones éticas y de difícil afrontamiento por el equipo médico. Para darles respuesta hay que tener siempre presente los principios de la bioética: autonomía, beneficencia, no maleficencia, y justicia.

Como consecuencia de la evolución de la enfermedad y especialmente en los últimos momentos de la vida, hay situaciones puntuales o permanentes por las que el paciente no es capaz de expresar sus deseos acerca de las intervenciones médicas. Para que incluso en estos momentos se respete su autonomía se han desarrollado las voluntades anticipadas. Sin embargo, los estudios revelan que es muy bajo el porcentaje de pacientes que tienen este documento, siendo más frecuente entre los de raza caucásica, ancianos, con una enfermedad avanzada de larga evolución o con recaídas, y en el cáncer hematológico. Además, la interpretación de las voluntades aunque se haga con la ayuda de un representante designado por el paciente no siempre está clara. Para mejorar esta interpretación, los médicos deben intentar conocer los valores, deseos y necesidades del paciente a través de la relación que mantienen a lo largo de su enfermedad, y no limitar el concepto de voluntades anticipadas al acto puntual de firmar el documento.<sup>14</sup>

No obstante, ésta autonomía del paciente es cierta siempre y cuando tenga la capacidad de tomar decisiones conservada, es decir: entiende la cuestión médica acerca de la que se plantea la decisión, las consecuencias favorables y negativas de aceptar o rechazar las medidas propuestas, y puede expresar preferencia por una de ellas. Aunque es frecuente que no sea así, se debería valorar esta capacidad siempre que se tomara una decisión y no sólo cuando se rechazan las opciones planteadas por los médicos; especialmente ante la presencia de síntomas o enfermedades como la depresión, el delirium o la demencia que pudieran estar incapacitándole.<sup>22</sup>

La mayoría de las dudas éticas que se plantean con los pacientes terminales son acerca de las medidas terapéuticas activas y de soporte vital. Está ampliamente aceptado que es aceptable y no existen diferencias entre detener o no empezar un tratamiento que va a resultar vano o no está dirigido al mejor interés del paciente. Algunos de las cuestiones concretas que se deben aclarar sobre estas decisiones son<sup>8, 19</sup>:

- no es necesario ofertar todo el abanico de medidas médicas si no van encaminadas a alcanzar los objetivos terapéuticos previamente acordados con el paciente;
- la nutrición o hidratación artificial no alargan la supervivencia y basta con cuidados como limpiar y humedecer la boca del enfermo para proporcionarle bienestar durante la agonía;

- la sedación paliativa no acorta significativamente la vida, y aunque pudiera hacerlo sigue siendo ético utilizarla por el principio del “doble efecto”, aplicable ante una acción que tiene a la vez consecuencias positivas y negativas aceptando su ejecución siempre que la intención sea buena y el beneficio que se espera mayor a las consecuencias negativas;
- a diferencia de esto, la eutanasia o medidas activas para poner fin a la vida de un paciente en estado terminal no es éticamente aceptable ni siquiera con el argumento de evitar sufrimiento, ya que como se ha visto en diferentes artículos revisados para éste trabajo existen otras intervenciones que pueden aliviar el malestar físico, psicológico y existencial del paciente.

Por otra parte, la elección de rechazar el soporte vital nunca es una emergencia clínica y debe llevar un tiempo para adecuar el plan de cuidados a los deseos y principios tanto del paciente y su familia como del personal sanitario implicado.<sup>8</sup>

### Apoyo familiar

La enfermedad de un miembro de la unidad familiar afecta al resto de miembros, no sólo en el aspecto psicológico sino que deben readaptar los papeles y costumbres, especialmente ante el nuevo rol de cuidador. Pero de la misma forma, el paciente puede vivir su enfermedad de manera diferente en función del ambiente familiar. Por ejemplo, los pacientes padres de niños o adolescentes suelen aceptar tratamientos más agresivos para prolongar la vida hasta la independencia de los hijos, aunque esto les acarre una peor calidad de vida.<sup>55</sup>

Por todo ello, en la atención que viene definida por los cuidados paliativos debe incluirse la familia en un sentido amplio, y no limitada al cuidador principal como se suele hacer equivocadamente.

Aunque no existen herramientas para valorar la familia en su conjunto, Mehta et al<sup>21</sup> intentan aproximarse a la teoría de los sistemas familiares, que plantea la familia como un sistema en el que cada relación interpersonal es a su vez un subsistema y los cambios en cualquiera de ellos afectan a los demás y al conjunto. Con ello se intenta conocer su estructura y funcionamiento interno para establecer el plan de cuidados más apropiado, teniendo en cuenta quién se implica en los cuidados, quién es el portavoz, quién es más vulnerable y necesita más información, etc.

Uno de los aspectos prioritarios de los cuidados a la familia es la comunicación. En ocasiones la relación familia-médicos se deteriora por la diferente interpretación de las necesidades.<sup>13</sup> Está visto que las necesidades informativas de los cuidadores no son las mismas que las del paciente; y que los programas de formación dirigidos a familiares ayuda a disminuir la ansiedad de éstos.<sup>7</sup> Para que la comunicación sea eficaz debe ser constante y no limitarse a situaciones urgentes o agudas; se debe alcanzar una posición consensuada por todo el equipo médico antes de comunicársela a la familia; y siempre hay que respetar los distintos valores, sentimientos espirituales y cultura de los interlocutores.<sup>14</sup>

Dahlin<sup>9</sup> destaca de nuevo el papel de enfermería para iniciar el encuentro con la familia y su contacto más cercano y constante de cara a prestar apoyo, formación, ayudar en la resolución de conflictos o guiar a través de los recursos y servicios de los que pueden servirse los pacientes en cuidados paliativos.

Desempeñar el papel de cuidador de un familiar con una enfermedad oncológica terminal conlleva aspectos positivos como los de mantener una estrecha comunicación y relación,

participar de los objetivos de cuidado y una gran experiencia emocional<sup>7</sup>; y otros muchos aspectos negativos: sensación de “carga”, aislamiento, abandono de otras actividades y relaciones sociales, impotencia, culpa, tristeza... Todo esto puede traducirse en morbilidades físicas, mentales, sociales y espirituales a veces mayores que las del propio paciente, por lo que tiene que existir el acceso a personal sanitario preparado o grupos de apoyo y terapia para los cuidadores informales. Williams y McCorkle<sup>35</sup> han estudiado si existen factores que influyan en estas sensaciones. El parentesco entre paciente y cuidador no parece tener influencia, aunque los matrimonios podrían tener mejor respuesta psico-social; mientras que el estadio avanzado de la enfermedad, los cuidadores jóvenes o mujeres tienen peores resultados. En los cuidadores de edad avanzada la respuesta negativa suele demorarse a la fase de duelo.

McLean y Jones<sup>20</sup> han estudiado más específicamente la afectación psico-social de las parejas que se enfrentan a la enfermedad terminal de uno de sus miembros. La buena relación previa influye en la capacidad de afrontamiento. Los pacientes terminales suelen buscar estrechar las relaciones, y el nivel de distrés es similar en el paciente y el esposo. Lo importante es mantener un buen soporte emocional y afectivo basado en una comunicación abierta: expresar las emociones y las preocupaciones existenciales, negociar los cambios de roles, encontrar de qué manera el miembro enfermo puede seguir siendo de apoyo a su pareja, y aceptar por parte del cuidador el desequilibrio en aprecio dado y recibido; así como llenar de sentido el tiempo que les queda por delante. Hay que detectar parejas vulnerables (insatisfacción de la relación, mal funcionamiento familiar, inseguridad emocional) para ofertarles psicoterapia, que conlleva un descenso del distrés, crecimiento de la relación y mejor duelo tras la muerte. La mayoría de estas terapias son conductistas o están centradas en las emociones. La revisión que llevan a cabo estos autores no permite obtener conclusiones sobre los diferentes modelos, aunque sí que parecen tener resultados más favorables para el paciente que para el cuidador e influye el género de este último.

Finucane et al<sup>13</sup> revisan en un artículo la experiencia de los cuidadores de pacientes con delirium y algunas de sus conclusiones pueden ser extendidas a los cuidados paliativos en general. Se destaca el papel del cuidador en la prevención y detección de complicaciones, el seguimiento de los síntomas y la mediación entre el enfermo y los médicos. Ante el deseo de información que suelen tener los familiares se plantean intervenciones para aumentar su implicación en los cuidados. La mayoría de ellas pasan por aportar formación a través de materiales divulgativos y charlas sobre el proceso de morir en cuidados paliativos y los síndromes clínicos más frecuentes, así como implicarlos en la discusión con el equipo médico de las decisiones a tomar. Se ha visto que de esta manera no sólo mejora el bienestar del cuidador sino también del propio paciente.

### **Apoyo social**

La evolución de la enfermedad o el tratamiento aplicado pueden causar al paciente una incapacidad para llevar a cabo actividades propias de su estilo de vida, como por ejemplo conducir, manejarse con las tareas del hogar, etc. La incorporación de fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales en los equipos multidisciplinares que tratan a los pacientes oncológicos permiten una rápida rehabilitación en estas funciones. En el caso extremo de que las alteraciones le impidan desempeñar su actividad laboral el contacto con trabajadores sociales permite encontrar recursos económicos, y en fases más precoces de la enfermedad empleos adecuados para su nueva condición.<sup>31</sup>

Los pacientes ancianos son especialmente sensibles a la falta de apoyo social, como nos muestra la revisión de Thompson y Chochinov a cerca de cuidados paliativos en pacientes de edad avanzada.<sup>34</sup> En éstos la red social es muy limitada ya que la mayoría de sus conocidos y familiares ya habrán fallecido (en algunos estudios el 60% de los paciente ancianos con cáncer viven solos y el 8% no ha tenido relaciones sociales en los últimos 6 meses). Por ello, los pacientes ancianos tienen menor proporción de cuidadores que otros más jóvenes, lo que a su vez limita el acceso a los servicios y el grado de cumplimiento de preferencias al final de la vida. Por otra parte, como ya se ha visto en el apartado de cuidados espirituales, las relaciones aportan también soporte emocional y son uno de los puntos más importantes para dar sentido a la vida. La falta de relaciones les hace sentirse menos aceptados, aislados, y esto disminuye sus fuerzas para afrontar la enfermedad. Todo esto conlleva que en caso de ser necesario hay que estrechar los vínculos con el personal de enfermería y otros cuidadores profesionales de las instituciones en las que se les atiende.

El apoyo social es también importante en las posibilidades de que un paciente oncológico terminal muera en el hogar.<sup>16</sup> La mayoría de los estudios demuestran que los pacientes con enfermedades avanzadas y sus cuidadores prefieren la muerte en casa: una revisión bibliográfica con una n=100000 entre entrevistados de 34 países diferentes indica esta preferencia en el 31-87% de los pacientes y el 25-64% de sus cuidadores. Sin embargo cada vez es más frecuente que la muerte se produzca en el hospital u otras instituciones. Con más frecuencia se produce la muerte en el hospital de pacientes ancianos, solteros, viudos o divorciados; en áreas con pocos recursos económicos y con pobre acceso a los cuidados paliativos; y en cuanto a factores médicos, es más frecuente en cánceres hematológicos por la asistencia que necesitan. Mientras que para morir en el hogar se debe contar con un amplio soporte social que implique vivir acompañado, y tener recursos de cuidados a domicilio. Por lo tanto es necesario el desarrollo de equipos profesionales que permitan la atención de pacientes terminales que deseen recibir cuidados paliativos en su casa.

## DISCUSIÓN

A lo largo de la revisión bibliográfica se ha comprobado la necesidad de los cuidados paliativos en el cáncer. Los avances en la investigación médica han conseguido que el diagnóstico sea más precoz y esto alarga la supervivencia de los pacientes, pero en un alto porcentaje de los casos sigue siendo una enfermedad mortal. Ese proceso es vivido por cada persona de una manera diferente, con unas necesidades individuales, y es fundamental que los médicos seamos capaces de acompañarles y asistirles de una manera adecuada durante esta etapa para que pueda haber un crecimiento personal hasta el final de la vida.

Uno de los aspectos que caracteriza al paciente de paliativos es la coexistencia de muchos y muy variados síntomas. A diferencia de lo que podría pasar algún tiempo atrás, hoy en día ya no se considera que la muerte tiene que estar necesariamente ligada al dolor; y existen los medios suficientes para tratar intensivamente todos estos síntomas que de lo contrario deteriorarían la calidad de vida del paciente. Hay que contemplar que la etiología de los problemas médicos pueden sobrepasar la dimensión biológica, o que pueden verse influidos por factores psico-sociales que agraven su intensidad. La idea de “dolor total” de Saunders puede aplicarse a manifestaciones como el dolor, la caquexia, los cambios corporales, la fatiga o el delirium. Todos ellos tienen una carga emocional grande, por lo que además del correcto tratamiento farmacológico se deberían plantear intervenciones psico-sociales. A pesar de que estas medidas parecen ser menos eficaces conforme se avanza hacia el final de la vida, siempre que no causemos un perjuicio al paciente se debería considerar abordar ambas terapias para aliviar el máximo sufrimiento posible. De la misma forma, la fisioterapia y la terapia ocupacional aplicadas de manera lógica y consensuada con el paciente puede proporcionarle una autonomía y calidad de vida necesarias para afrontar la muerte.

Los pacientes al final de la vida también son más proclives a tener síntomas psicopatológicos o trastornos psiquiátricos, los más prevalentes la ansiedad y la depresión.<sup>41</sup> Este malestar emocional no debe entenderse siempre como una respuesta natural y aceptable ante la enfermedad o la proximidad de la muerte. El distrés psicológico es un continuum que va desde la reacción post-traumática lógica hasta cuadros patológicos que impiden el afrontamiento de la enfermedad. Por ello es fundamental incluir la valoración de la situación psicológica que vive el paciente en todos los actos asistenciales en cuidados paliativos. Con este fin la herramienta más práctica y ampliamente refrendada es el Distress Thermometer de la NCCN.

Otro aspecto que influye en el malestar emocional de los pacientes son las cuestiones existenciales o espirituales que llegados a un estado avanzado siempre se plantean. Éstas suelen centrarse en el valor y sentido de sus vidas, la esperanza o las relaciones. Además está demostrada la influencia de los valores y creencias personales en la toma de decisiones médicas. Por ello, a pesar de las barreras que se pueden levantar para la comunicación médico-paciente respecto a este tema es importante incorporarlo a los cuidados psico-sociales al final de la vida. Hay que avanzar en la manera de recoger información acerca de estos sentimientos para determinar aquellos útiles a la hora de mantener la calidad de vida del paciente, asistiéndole con la presencia y escucha respetuosa y dando cabida en la práctica clínica a manifestaciones religiosas y al apoyo de guías espirituales. Con el fin de plasmar esta “historia espiritual” se ha desarrollado la entrevista estructurada FICA (Faith/belief/meaning, Importance/influence, Community, Address/action).<sup>41</sup>



En esta revisión se ha puesto de manifiesto que la psicoterapia es una intervención adecuada para aliviar el distrés psicológico. Sus objetivos principales son corregir malinterpretaciones, integrar la enfermedad en la experiencia vital del paciente, explorar las fuentes del sufrimiento, ayudar al paciente a encontrar sus propios mecanismos de defensa y afrontamiento, modificar las perspectivas de futuro, afrontar y aceptar la muerte.<sup>41</sup> Entre las terapias revisadas en este trabajo podemos distinguir los tres principales tipos existentes:

- de apoyo, basada en la escucha activa y la respuesta interpretativa;
- de acompañamiento, disminuyendo el aislamiento que siente el paciente y dando herramientas para continuar la historia vital el tiempo que le queda;
- del sentido, ayudando a encontrar valor a las experiencias de sufrimiento y dando una nueva perspectiva al final de la vida.

El máximo exponente de la terapia del sentido es Breitbart, quien valiéndose de la teoría de la logoterapia de Frankl ha desarrollado una serie de sesiones en las que los pacientes analizan su identidad en relación con el cáncer y su experiencia vital ante situaciones traumáticas para determinar la manera de afrontar la enfermedad así como establecer actividades y experiencias que les permitan continuar conectando y disfrutando de la vida que aún les queda

Además de como herramienta sanadora en la psicoterapia, la comunicación médico paciente es esencial en la misión de acompañar en la toma de decisiones al final de la vida. El principio de autonomía del paciente determina que sea él el responsable último de las decisiones respecto a su salud, pero esto no significa en ningún caso el abandono en esa tarea por parte del personal sanitario. A pesar de ello, en un gran porcentaje de los casos se encuentran problemas de comunicación: los pacientes y familiares refieren no haber encontrado respuesta a sus necesidades de información acerca de la enfermedad, habiéndose demostrado en muchos estudios la frecuencia con que tienen unas expectativas o ideas respecto al pronóstico y las opciones terapéuticas erróneas; y un considerado número de médicos especialistas admiten necesitar entrenamiento en técnicas de comunicación. Las barreras que con más frecuencia se encuentran en la comunicación son las altas expectativas de salud y supervivencia que crea la medicina, el miedo y negación de la muerte por parte del paciente, la creencia por parte del médico de que hablar va a herir al paciente, dificultad para expresar sentimientos o angustia ante su propia debilidad como ser humano.<sup>41</sup>

Para evitar estas situaciones, el médico debe plantearse un rol claro de interlocutor entre el paciente y el sistema sanitario. La comunicación debe plantearse con tiempo, previendo las futuras situaciones para abordarlas antes de que sean una urgencia. Hay que establecer una situación de comodidad para el paciente y el médico, asegurándose de que los mensajes están siendo bien entendidos y animando a preguntar y expresar las dudas o sentimientos que pueda tener. Como fruto de esta comunicación deben quedar reflejados en la historia clínica los objetivos terapéuticos del paciente, incluyendo documentos de últimas voluntades, pero además tiene que estrecharse la relación y conocimiento de los valores del paciente para que sus decisiones sean siempre bien interpretadas. El Dr. Fins ha desarrollado un cuestionario para guiar al médico a la hora de detectar el momento oportuno de introducir los cuidados paliativos así como recoger una anamnesis detallada del paciente, codificando sus preferencias, conocimiento de la enfermedad, situación social, síntomas y objetivos de los cuidados<sup>48</sup>.

Uno de los temas más controvertidos y difíciles que pueden surgir en la comunicación médico-paciente es el deseo de adelantar la muerte. La ideación suicida es un sentimiento que el

paciente terminal puede expresar con mayor frecuencia que la población general. A pesar de ello, es muy baja la frecuencia en que estos pensamientos conducen al suicidio asistido aun en estados en los que es legal. El equipo médico debe manejar este tema en primer lugar tratando cualquier causa de sufrimiento físico, psicológico o social que haya detrás de estos sentimientos. Se debe hablar con el paciente al respecto sin el temor a que esto les incite a pensar en el suicidio. La legitimización de sus pensamientos así como devolverle cierto control sobre su vida, y la dignidad que esto supone, con medidas físicas y psicoterapia disminuyen este deseo. Siempre debemos recalcar la obligación del médico de cuidar a los enfermos así como cumplir la ley y la ética deontológica en contra de la eutanasia.<sup>41</sup>

No obstante, para que el papel del paciente en la toma de decisiones sobre su salud pueda tenerse en cuenta hay que valorar su capacidad en este aspecto. Para ello existen distintas herramientas, siendo la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) la más utilizada internacionalmente. Evalúa los ámbitos de la comprensión, apreciación, razonamiento y expresión necesarios para la toma de decisiones, discriminando con puntuaciones inferiores en los cuatro apartados a los pacientes incapaces, tanto por enfermedades psiquiátricas como médicas ( $p < 0.001$  frente al gold standard).<sup>37</sup>

Aunque la mayoría de la literatura que hay relativa a cuidados paliativos trata de los distintos aspectos de la relación médico-paciente, en este proceso también se debe asistir a la familia del paciente. Esto se debe a que el grupo familiar es un sistema en el que los miembros se influyen unos a otros, afectando al afrontamiento que hace el enfermo de su situación y pudiendo causar morbilidades psicológicas en los demás familiares. Parece que hay factores como la relación que se mantiene con el enfermo que influyen en cómo afecta la enfermedad de un familiar. El médico debe intentar profundizar en el funcionamiento de estas relaciones para detectar las necesidades y asistir a la familia como factores en el bienestar del paciente y como individuos. Una gran herramienta en este sentido es potenciar la comunicación abierta para que todos los miembros puedan expresar sus necesidades y emociones respecto a la enfermedad. También se ha demostrado que en la medida en que el paciente esté de acuerdo, implicar a los familiares en su cuidado a través de proporcionar la información y formación necesaria para que sepan responder a sus necesidades crea una relación que ayuda tanto al bienestar del paciente como al afrontamiento de la pérdida del cuidador. Sin embargo, hay que entender que aunque la reconciliación familiar es un objetivo deseable al final de la vida, por la historia que llevan detrás no siempre es posible. Se debe apoyar para evitar la culpación de aquellos familiares que no quieran o no puedan asumir el papel de cuidador. Y a los que sí lo hacen prestarles el apoyo para evitar la afectación negativa que este papel puede causar en ellos.

Aún después de la muerte del paciente, el papel del médico en la asistencia a la familia continúa atendiendo el duelo. Las manifestaciones de duelo tienen un amplio abanico de normalidad pero hay que atender cualquier señal de complicación o cronificación, en su mayor parte alteraciones psicopatológicas. El duelo es un proceso que comienza antes del fallecimiento, con la anticipación de la pérdida y hay que intentar disminuir este proceso ya que causa distrés en la familia y no implica un mejor afrontamiento tras a la muerte. En el caso de que exista morbilidad es posible llevar a cabo intervenciones psicoterapéuticas como el apoyo o las cognitivo-conductuales; y también medidas farmacológicas, utilizándolos de manera juiciosa, para tratar síntomas depresivos o ansiosos.<sup>41</sup>

El estadio final de una enfermedad oncológica es un periodo de gran vulnerabilidad social. Este hecho puede ser menos evidente cuando el paciente tiene una red de apoyo amplia con familiares y amigos; pero se acentúa en los ancianos o en situaciones de riesgo como el desempleo, la inmigración, o la discapacidad. Por ello es importante incluir en los equipos de cuidados paliativos trabajadores sociales que puedan atender las necesidades en este ámbito, proporcionando recursos económicos o asistenciales siempre que el paciente los requiera.

Una de las situaciones en las que más se pone de manifiesto la necesidad de recursos sociales es en la atención domiciliaria. Los estudios señalan que el deseo de morir en casa está ampliamente extendido entre pacientes y familiares. Sin embargo, en la práctica no es tan evidente porque las ayudas son muy limitadas. Los programas de asistencia en el domicilio o descanso del cuidador son muy pocos, agudizándose el problema en época de crisis económica; y el proceso para solicitarlos y que se concedan tan largos que no llegan a tiempo para pacientes al final de la vida. Por ello, el peso recae casi totalmente en la familia. Sería necesario desarrollar recursos específicos que aseguraran el cumplimiento de las preferencias de los pacientes también en este aspecto.

A lo largo de la revisión bibliográfica llevada a cabo para este trabajo se ha visto la gran cantidad de literatura producida cada año sobre el apoyo psico-social en cuidados paliativos. Sin embargo, las características tan específicas de la población diana a la que está dirigida estos estudios, la variabilidad interpersonal cuando al aspecto humano de los pacientes nos referimos, así como la dificultad de tratar científicamente alguno de los temas abordados conlleva que en la gran mayoría de ellos no se puedan alcanzar conclusiones definitivas. A pesar de ello, son ya muchas las herramientas creadas para poder hacer medicina basada en la evidencia también en este campo. Es necesario que estos avances se potencien en la práctica clínica habitual, lo que no será posible sin una mayor formación de los médicos ya en activo y las futuras generaciones.

## CONCLUSIONES

### Primera

Para un correcto control de la sintomatología en el paciente oncológico hay que tener en cuenta los aspectos psico-sociales que se hayan en el origen o modulan la intensidad y percepción de las alteraciones físicas, de manera que además del correcto tratamiento farmacológico se valore la necesidad de llevar a cabo intervenciones psicoterapéuticas.

### Segunda

El malestar emocional es muy prevalente en estadios avanzados del cáncer, manifestándose como distrés psicológico, y aunque es una respuesta natural ante una situación traumática puede evolucionar a cuadros patológicos, por lo que en su manejo hay que tener siempre presente el cribado de esta situación y la derivación a especialistas si fuera necesario.

### Tercera

En el bienestar emocional del paciente influyen las cuestiones existenciales propias del final de la vida, por lo que hay que integrar en el plan de cuidados la respuesta a las necesidades espirituales.

### Cuarta

En cuidados paliativos es útil llevar a cabo psicoterapia de apoyo, de acompañamiento y centrada en el sentido con el objetivo de guiar al enfermo en la búsqueda de sus propios mecanismos para afrontar la enfermedad, de manera que al aceptarla y revalorizar el tiempo de vida que le queda pueda morir en paz.

### Quinta

El papel del médico en cuidados paliativos es cuidar y acompañar al paciente, siendo la comunicación la herramienta más importante para establecer una relación médico-paciente que permita ayudarlo en la toma de decisiones al final de la vida, de forma que se respete la dignidad y pueda continuar el crecimiento personal.

### Sexta

Es importante conocer las relaciones familiares de los pacientes para ayudar a sus seres queridos en el papel de cuidadores proporcionándoles herramientas y cuidándoles a ellos igualmente, de forma que la interacción lleve al bienestar del paciente y una mejor respuesta de duelo.

### Séptima

Es necesario seguir desarrollando recursos específicos de apoyo social a los pacientes más vulnerables para que se puedan cumplir sus preferencias al final de la vida, siendo la principal manifestación en este aspecto el deseo de morir en casa.

## BIBLIOGRAFÍA

### Revisión bibliográfica

1. Alidina K, Tettero I. Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliat Support Care*. 2010; 8(3):353-358. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20875179>
2. Artherholt SB, Fann JR. Psychosocial care in cancer. *Curr Psychiatry Rep*. 2012; 14(1):23-29. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22068509>
3. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A et al. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *Plos One*. 2016; 11(1): Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26726801>
4. Bausewein C, Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Nauck F, Voltz R. Palliative care of adult patients with cancer. *Dtsch Arztebl Int*. 2015; 112(50):863-870. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26763381>
5. Bernacki RE, Block SD. Communication about serious illness care goals. A review and synthesis of best practices. *JAM Intern Med*. 2014; 174(12):1994-2003. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25330167>
6. Borreani C, Miccinesi G. End of life care preferences. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2008; 2(1):54-59. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18685396>
7. Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *Lancet Oncol*. 2008; 9(9):884-891. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18760244>
8. Daher M. Ethical issues in the geriatric patient with advanced cancer "living to the end". *Ann Oncol*. 2013; 24(7): 55-58. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24001765>
9. Dahlin C. Palliative care: delivering comprehensive oncology nursing care. *Semin Oncol Nurs*. 2015; 31(4):327-337. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26525732>
10. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med*. 2010; 24(8):753-770. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20659977>

11. El Nawawi NM, Balboni MJ, Balboni TA. Palliative care and spiritual care: the crucial role of spiritual care in the care of patients with advanced illness. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012; 6(2):269-274. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22469668>
12. Ferrell B, Otis-Green S, Economou D. Spirituality in cancer care at the end of life. *Cancer J*. 2013; 19(5):431-437. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24051617>
13. Finucane AM, Lugton J, Dennedy C, Spiller JA. The experiences of caregivers of patients with delirium, and their role in its management in palliative care settings: an integrative literatura review. *Psychooncology*. 2017; 26(3):291-300. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27132588>
14. Gaeta S, Price KJ. End-of-life issues in critically ill cancer patients. *Crit Care Clin*. 2010; 26(1):219-227. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19944283>
15. Howell D, Hack TF, Green E, Fitch M. Cancer distress screening data: translating knowledge into clinical action for a quality response. *Palliat Support Care*. 2014; 12(1):39-51. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23942274>
16. Khan SA, Gomes B, Higginson IJ. End-of-life care: what do cancer patients want? *Nat Rev Clin Oncol*. 2014; 11(2):100-108. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24281062>
17. LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clin Psychol Rev*. 2008; 28(3):472-493. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17804130>
18. Leonard M, Agar M, Mason C, Lawlor P. Delirium issues in palliative care settings. *J Psychosom Res*. 2008; 65(3):289-298. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18707953>
19. Lim RBL. End-of-life care in patients with advanced lung cancer. *Ther Adv Respir Dis*. 2019; 10(5):445-467. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27585597>
20. McLean LM, Jones JM. A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psychooncology*. 2007; 16(7):603-616. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17458836>
21. Mehta A, Cohen R, Chan LS. Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliat Support Care*. 2009; 7(2):235-243. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19538807>
22. Mehta RD, Roth AJ. Psychiatric considerations in the oncology setting. *CA Cancer J Clin*. 2015; 65(4):299-314. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26012508>

23. Meier EA, Gallegos JV, Montross-Thomas LP, Depp AC, Irwin SA, Jeste DV. Defining a good death (successful dying): literature review and a call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2016; 24(4):261-271. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26976293>
  
24. Minton O, Jo F, Jane M. The role of behavioural modification and exercise in the management of cancer-related fatigue to reduce its impact during and after cancer treatment. *Acta Oncol*. 2015; 54(5):581-586. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25751756>
  
25. Moreno PI, Stanton AL. Personal growth during the experience of advanced cancer. A systematic review. *Cancer J*. 2013; 19(5):421-430. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24051616>
  
26. Novy DM, Aigner CJ. The biopsychosocial model in cancer pain. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014; 8(2):117-123. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24690764>
  
27. Oberholzer R, Hopkinson JB, Baumann K, Omlin A, Kaasa S, Fearon KC, Strasser F. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 46(1):77-95. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23159682>
  
28. Okamura H. Importance of rehabilitation in cancer treatment and palliative medicine. *Jpn J Clin Oncol*. 2011; 41(6):733-738. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21622762>
  
29. Olver IN. Evolving definitions of hope in oncology. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012; 6(2):236-241. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22453288>
  
30. Ortmann O, Rösler W, Helbig U. Current developments in cancer care: including the patients' perspective. 3rd European Roundtable Meeting (ERTM) June 17, 2016, Berlin, Germany. *J Cancer Res Clin Oncol*. 2017; 143(4):673-676. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27988842>
  
31. Penner JL. Psychosocial care of patients with head and neck cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2009; 25(3):231-241. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19635402>
  
32. Peteet JR, Balboni MJ. Spirituality and religion in oncology. *CA Cancer J Clin*. 2013; 63(4):280-289. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23625473>
  
33. Reid J. Psychosocial, educational and communicative interventions for patients with cachexia and their family carers. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014; 8(4):334-338. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25144837>

34. Thompson GN, Chochinov HM. Reducing the potential for suffering in older adults with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2010; 8(1):83-93. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20163764>
35. Williams AL, McCorkle R. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care*. 2011; 9(3):315-325. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21838952>
36. Zweers D, De Graaf E, Teunissen SCCM. Non-pharmacological nurse-led interventions to manage anxiety in patients with advanced cancer: a systematic literature review. *Int J Nurs Stud*. 2016; 56:102-113. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26607059>

### Otra bibliografía consultada

37. Alvarez Marrodán I, Baón Pérez B, Navío Acosta M, López-Antón R, Lobo Escolar E, Ventura Faci T. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Med Clin*. 2014; 143(5):201-204. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-validacion-espanola-entrevista-macarthur-competence-S0025775313006532>
38. Applebaum AJ, Kulikowski JR, Breitbart W. Meaning-centered psychotherapy for cancer caregivers (MCP-C): rationale and overview. *Palliat Support Care*. 2015; 13():1631-1641. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26000705>
39. Barbero J, Gómez-Batiste X, Maté J, Mateo D, editores. Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Barcelona: Obra Social “la Caixa”;
40. Breitbart W. Meaning-centered psychotherapy in the cancer setting. New York: Oxford University Press; 2017.
41. Breitbart W, Alici Y. Psychosocial palliative care. New York: Oxford University Press; 2014
42. Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, Vickers AJ, Li Y, Abbey J et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2012; 30(12):1304-1309. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22370330>
43. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichenthal WG. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015; 33(7):749-754
44. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson L, McClement S. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *J Clin Oncol*. 2005; 23(24):5520-5525



45. Clayton J, Hancock K, Butow P, Tattersall M, Currow D. Clinical practice guidelines of communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *MJA*. 2007; 186:77-108
46. Cole B, Pergament K. Re-creating your life: a spiritual/psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. *Psychooncology*. 1999; 8(5):395-407
47. Cunningham AJ, Edmonds C, Hampson AW, Hanson HM, Jenkins G, et al. A group psychoeducational program to help cancer patients cope with and combat their disease. *Advances, The Journal of Mind-Body Health*. 1991; 7():41-48
48. Fins JJ. A palliative ethic of care. *Clinical wisdom at life's end*. USA: Jones and Bartlett Publishers; 2006
49. Hopkinson JB, Fenlon DR, Okamoto I, et al. The deliverability, acceptability, and perceived effect of the Macmillan approach to weight loss and eating difficulties: a phase II, cluster-randomized, exploratory trial of a psychosocial intervention for weight- and eating-related distress in people with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 40:684-695
50. Kissane D, Miach P, Bloch S, Smith G. Group therapy manual for the study: the effects of psychological group therapy on cancer patients. 1994. (Comunicación personal, Abril 2006)
51. Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner A, Gagnon AJ. Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. *Oncol Nurs Forum*. 2006; 33(2):291-302
52. Lobo E, Ventura T, Navio M, Santabárbara J, Kathol R, Samaniego E, et al. Identification of components of health complexity on internal medicine units by means of the INTERMED method. *Int J Clin Pract*. 2015; 69(11):1377-1386
53. Miller DK, Chibnall JT, Videen SD, Dukro PN. Supportive-affective group experience for persons with life-threatening illness: reducing spiritual, psychological, and death-related distress in dying patients. *J Palliat Med*. 2005; 8(2):333-343
54. Moorey S. 'I know they are distressed. What do I do now?'. *Psychooncology*. 2013; 22(9):1946-1952. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23813774>
55. Nilsson ME, Maciejewski PK, Zhang B, et al. Mental health treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. *Cancer*. 2009; 115:399
56. Organización Mundial de la Salud. [Página principal de Internet]. [actualizado febrero 2017; consultado 24 marzo 2017]. Cáncer. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

57. Organización Mundial de la Salud. [Página principal de Internet]. [actualizado julio 2015; consultado 24 marzo 2017]. Cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
58. SECPAL Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Página principal de Internet]. [actualizado 2014; consultado 24 marzo 2017]. Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal)
59. SEOM Sociedad Española de Oncología Médica. [Página principal en Internet]. [actualizado 30 enero 2017; consultado 24 marzo 2017]. Las Cifras del Cáncer en España 2017. Disponible en: <http://www.seom.org/en/prensa/el-cancer-en-espanyacom/105941-las-cifras-del-cancer-en-espana-2017?showall=1>
60. Spiegel D, Yalom I. A support group for dying patients. *Int J Group Psychother.* 1978; 28(2):233-245